PROGRAMME RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

SOINS ET SERVICES

COMITÉ RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Par

Louis Dionne
Président du comité

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC

DÉCEMBRE 2002

106-05133/

PRÉAMBULE

La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, conformément au Programme québécois de lutte contre le cancer, a mis sur pied, en décembre 2000, le Comité régional de lutte contre le cancer (CRLC) dont l'objectif était de concevoir un programme de lutte contre le cancer pour la région de Québec, englobant tous les aspects de cette maladie depuis la prévention jusqu'aux soins palliatifs. Ainsi, les membres des comités se sont penchés sur la prévention et le dépistage, sur les données sociosanitaires propres à la région et sur l'état de situation actuel de la cancérologie. Ces thèmes ont fait l'objet de documents séparés.

Le présent document « Soins et services » complète la série de rapports et explicite le programme de lutte contre le cancer que le CRLC a pour mandat d'implanter dans la région 03 par le déploiement d'équipes d'oncologie qui impliqueront les multiples intervenants intéressés par l'oncologie, et ce, dans un réseau de services complémentaires à l'intention des personnes atteintes de maladie cancéreuse. Ce modèle de pratique vise à offrir à toutes les personnes atteintes un accès rapide aux services et la continuité des soins dont ils ont besoin tout au long de leur maladie, c'est-à-dire depuis le diagnostic jusqu'à la fin de leur vie.

En remettant ce rapport, nous voulons remercier tous ceux qui ont participé aux travaux du CRLC. Vous trouverez la liste de ces personnes dans le document « État de situation ». Nous tenons à remercier également mesdames Huguette Ouellet, Danielle Fluet, Marie Fortier, Louise Grégoire et le docteur Pierre Mercier de la Régie régionale de Québec pour leur collaboration et leur motivation à la cause de la lutte contre le cancer.

Nous souhaitons que tous les responsables de la santé, à tous les niveaux d'intervention, s'entendent pour faire de la maladie cancéreuse une « priorité » pendant la période d'implantation de ce programme, en permettant la consolidation des équipes existantes dans le réseau et en suscitant la naissance de nouvelles équipes par une réponse positive aux besoins financiers de cette opération. Il existe actuellement dans le monde de l'oncologie un profond désir de collaboration et une volonté de répondre aux besoins des personnes atteintes. Il faut profiter de ce momentum.

Le programme québécois de lutte contre le cancer titre : « Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe ». Nous sommes convaincus que l'équipe dont il est question doit réunir tous les intervenants de la santé travaillant auprès des personnes atteintes d'un cancer, mais aussi tous les administrateurs des centres hospitaliers (CH), des centres locaux de services communautaires (CLSC), des organismes communautaires, de la Régie régionale de Québec et du ministère de la Santé et des Services sociaux associés aux personnes atteintes d'un cancer.

Louis Dionne
Président du CRLC

TABLE DES MATIÈRES

Liste des sigles 4

Section 1 : LE CONTEXTE 5
1.1. Mandat du CRLC 5
1.2. Objectifs 5
1.2.1. Objectif principal 5
1.2.2. Objectifs intermédiaires 6
1.3. Remarques préliminaires 6

Section 2 : RÉGION 03 ET CANCER : CONSTATS 8
2.1. Caractéristiques des établissements de santé de la région 03 8
2.2. Caractéristiques de la population et de la région 03 9

Section 3 : MALADIE CANCÉREUSE ET PERSONNE ATTEINTE 10
3.1. Particularités de la maladie cancéreuse 10
3.2. La personne atteinte d'un cancer et son cheminement 11
3.2.1. Cheminement depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie 11
3.2.2. Trajectoire des soins et services 13

Section 4 : PROGRAMME DE SOINS ET SERVICES POUR LA RÉGION 03 14
4.1. Conditions de pratique et d'organisation des soins et services 14
4.1.1. Priorité 15
4.1.2. Accessibilité – délai d'attente 15
4.1.3. Suivi – continuité 16
4.1.4. Communications 17
4.1.5. Implication d'une équipe interdisciplinaire 18
4.2. Critères de désignation des équipes selon les niveaux d'intervention 19
4.2.1. Niveau suprarégional : équipe suprarégionale 19
4.2.2. Niveau régional : équipe régionale 20
4.2.3. Niveau local : équipe locale 20
4.3. Reconnaissance du rôle essentiel du médecin de famille 21

Section 5 : RÔLE DES SERVICES DE SOUTIEN ET SYMPTOMATIQUES 22
5.1. Intervention psychosociale 22
5.2. Soins palliatifs 22
5.3. Médecine dentaire en oncologie 23
5.4. Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO) 23

Section 6 : PÉDIATRIE ONCOLOGIQUE 23

Section 7 : ORGANISMES COMMUNAUTAIRES 23

Section 8 : RECOMMANDATIONS 24

CONCLUSION 27

BIBLIOGRAPHIE ET DOCUMENTS CONSULTÉS 28

LISTE DES SIGLES

AQSP :	Association québécoise des soins palliatifs
CH :	Centre hospitalier
CH*A* :	Centre hospitalier *affilié*
CHEJ :	Centre hospitalier de l'Enfant-Jésus
CHUL :	Centre hospitalier de l'Université Laval
CLSC :	Centres locaux de services communautaires
CQCLC :	Centre québécois de coordination de la lutte contre le cancer
CQLC :	Conseil québécois de lutte contre le cancer
CRCEO :	Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie
CRLC :	Comité régional de lutte contre le cancer
DRIOCQ :	Dossier réseau informatisé en oncologie au Québec
GMF :	Groupe de médecine de famille
HDQ :	Hôtel-Dieu de Québec
OMS :	Organisation mondiale de la santé
ORL :	Oto-rhino-laryngologie

1. LE CONTEXTE

1.1. Mandat du CRLC

Le mandat qu'a reçu le CRLC est de définir et de mettre en application un programme de soins et services pour les personnes atteintes d'un cancer, depuis le dépistage jusqu'aux soins palliatifs de fin de vie.

Plus spécifiquement :

- étudier les besoins de la population et ceux des personnes atteintes;
- élaborer le programme régional de lutte contre le cancer;
- implanter le programme et appuyer son fonctionnement;
- fixer les objectifs mesurables de la lutte contre le cancer;
- assurer le suivi et l'évaluation du programme.

Dans un souci d'efficacité, les membres du comité ont voulu scinder leurs travaux en trois volets principaux, soit :

1. L'analyse de l'état de situation des soins et services actuellement offerts en oncologie dans la région 03;
2. L'élaboration d'un programme de soins et services pour la personne atteinte d'un cancer;
3. La promotion des programmes de prévention et de dépistage de la maladie cancéreuse.

L'organisation de la lutte contre le cancer revêt une urgence plus grande aujourd'hui aux yeux des membres du CRLC. Inspirés par les travaux déjà réalisés par les divers comités mis sur pied par le ministère de la Santé et des Services sociaux et la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, et frappés par les prévisions statistiques aux conséquences catastrophiques, les membres constatent, d'une part, le retard dans la mise en application du programme de lutte contre le cancer (1998) et, d'autre part, l'ampleur de la tâche et l'urgence d'agir. Les membres du CRLC sont, par ailleurs, convaincus qu'un programme de lutte contre le cancer efficace et coordonné favorisera une meilleure prestation de services et de soins et apportera aux personnes atteintes et à leurs familles une meilleure qualité de vie et, nous le croyons, de meilleurs résultats en ce qui a trait aux taux de guérison et de survie. Nous sommes également convaincus que, pour réussir dans cette tâche, il y a urgence à faire équipe.

1.2. Objectifs

À long terme, tout projet de lutte contre le cancer a comme objectif, soit l'amélioration du taux de guérison et la diminution du taux de mortalité, soit l'éradication complète de la maladie cancéreuse. Les objectifs immédiats et à moyen terme visés par le programme que les membres du comité proposent sont les suivants :

1.2.1. Objectif principal

Offrir des services médicaux et psychosociaux de qualité, accessibles en tout temps et sans délai à toute personne atteinte d'une maladie cancéreuse et à sa famille sur le territoire de la région 03 ainsi qu'aux malades référés des autres régions.

1.2.2. Objectifs intermédiaires

Il s'agit des moyens proposés pour atteindre l'objectif principal :

- soutenir les équipes existantes dans leur développement;
- favoriser la formation de nouvelles équipes interdisciplinaires d'oncologie;
- assurer la complémentarité des services disponibles et éliminer les duplications;
- voir à la mise en pratique d'un mode de fonctionnement interdisciplinaire;
- développer un réseau de communication accessible à tous;
- mettre en place les ressources nécessaires (humaines et financières);
- qualifier les lieux de services et de soins qui accueilleront les personnes atteintes;
- créer une organisation en réseau de services intégrés.

1.3. Remarques préliminaires

Au préalable, il nous paraît à propos de signaler certaines initiatives prises en France, au Québec et dans la région 03 pour mettre sur pied un programme de lutte contre le cancer, et de citer au passage les récentes déclarations de trois ministres de la Santé et des Services sociaux du Québec.

❖ En France, on s'est attaqué au problème de la maladie cancéreuse bien avant le Canada et le Québec. En effet, dès 1955, le gouvernement français promulguait une loi créant des « Instituts de lutte contre le cancer ». Le ministère français de la Santé avait alors déclaré officiellement que « l'affection cancéreuse devait être considérée comme un fléau social ». Aujourd'hui, il existe 23 centres de cancérologie répartis dans les diverses régions de la France.

En 1965, par le Décret nº 65-13 relatif à l'organisation de la lutte contre le cancer, le gouvernement français créait dans chaque département un Centre de consultation de dépistage précoce du cancer :

- en liaison avec les autres organisations de la santé;
- responsable de la surveillance médicale des personnes précédemment traitées pour une affection cancéreuse;
- responsable de l'orientation des malades et participant à la rééducation de ceux dont l'état le justifie;
- en collaboration et en coordination avec les instituts de lutte contre le cancer.

Cette structure revalorise le rôle du médecin de famille en lui donnant la responsabilité du diagnostic initial et du suivi médical en collaboration avec les équipes de soins spécialisés. Bien que nous sachions que ces programmes de soins en France n'ont pas répondu à toutes les attentes ni solutionné tous les problèmes que rencontrent les personnes atteintes d'un cancer, nous croyons qu'il est possible au Québec de mettre en place un programme de lutte contre le cancer qui, au cours des années à venir, apportera des changements dans les modes de pratique et d'organisation de services en oncologie.

Enfin, en février 2000, le gouvernement français a décidé de faire de la lutte contre le cancer une priorité majeure de la politique de santé par la mise en place d'une approche intégrée de santé dans le cadre de programmes régionaux définissant les priorités nationales aux niveaux régional et local [2].

- Au Québec, un long cheminement et plusieurs études ont suivi la commission Castonguay. En 1980, le ministère de la Santé et des Services sociaux voyait le cancer « comme une partie du grand ensemble qu'est la santé[3] ». Le Québec ne possédait aucune législation spécifique sur le cancer, contrairement à plusieurs autres provinces comme l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve. Depuis cette époque, le cancer a été le sujet d'études multiples. En 1998, le ministère de la Santé et des Services sociaux a déposé ses orientations ministérielles avec le programme de lutte contre le cancer et a créé des structures permanentes pour gérer ce programme dans la province (CQLC, CQCLC) [4]. Par la suite, des comités régionaux de lutte contre le cancer ont été formés dans chacune des 18 régions du Québec. Le CRLC 03 a commencé ses travaux en décembre 2000.

  Dans une conférence prononcée le 17 novembre 2000 à l'occasion du premier colloque du Conseil québécois de lutte contre le cancer, la Ministre, madame Pauline Marois, déclarait : « Il faut proposer une réponse globale au fléau que constitue cette maladie. » Cette déclaration montre l'importance de la maladie cancéreuse au Québec et la nécessité de mettre en place un réseau de services capable de répondre adéquatement aux besoins de la personne malade partout au Québec. Madame Marois terminait son discours ainsi : « Il faut faire de la lutte au cancer une préoccupation collective permanente [5] ».

  Il faut également mentionner le rapport « Lambert-Leconte » sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec en 2000 [6].

  Le 15 novembre 2001, lors du 2e colloque du Conseil québécois de lutte contre le cancer, le ministre de la Santé, monsieur Rémi Trudel, redisait « le cancer, un fléau » et ajoutait que le cancer est « une des priorités de son ministère ». En terminant son allocution, il renchérissait en mentionnant que, pour lui, le cancer était « une grande priorité ».

  En 2001, certaines recommandations de la commission Clair sont pertinentes au regard de la maladie cancéreuse telles celles relatives aux soins de première ligne, aux groupes de médecine de famille (GMF) et au réseau de soins intégrés [7].

  Quant au ministre actuel, monsieur François Legault, il a réaffirmé sa volonté d'implanter au Québec le programme de lutte contre le cancer.

- Dans la région de Québec, comme vous le lirez dans l'analyse de l'état de situation, l'oncologie a fait l'objet de quelques études. Elle a connu un développement important dans plusieurs centres hospitaliers grâce à l'initiative de cliniciens cancérologues dans les centres hospitaliers universitaires, dont l'expertise a permis la naissance de groupes et de services partiellement ou entièrement consacrés à l'oncologie. L'ouverture du premier centre de radiothérapie en dehors de Montréal pour desservir la population de l'Est de la province et celle du Pavillon Carlton-Auger se sont concrétisées au début des années 1970.

---

[3] Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, *Programme de lutte contre le cancer : état de situation de la région de Québec*, avril 2002, 83 p.

[4] Gouvernement du Québec (1998), *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter contre le cancer, formons équipe*, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre, 186 p.

[5] Pauline Marois, Colloque CQLC, novembre 2000, document non publié.

[6] P. Lambert et M. Lecomte, *État de situation des soins palliatifs au Québec 2000. Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, ministère de la Santé et des Services sociaux, juillet 2000, 234 p.

[7] Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Rapport et recommandations. Les solutions émergentes*, Gouvernement du Québec, 2000, 410 p.

Les membres du CRLC sont conscients également des exigences manifestées par la population de la région et de la volonté de la majorité des intervenants de la santé que soit mis en place un véritable programme intégré de services et de soins au bénéfice des personnes atteintes d'un cancer et de leurs familles.

2. RÉGION 03 ET CANCER : CONSTATS

Dans les deux sections suivantes, nous voulons faire ressortir les diverses particularités de la région 03 qui ont inspiré les facettes du programme des soins et services proposé dans notre rapport. Ces données caractérisent notre région et ses territoires, la population à qui est destiné ce programme, la maladie cancéreuse et les personnes qui en seront éventuellement atteintes. Ces particularités ont été prises en compte dans l'élaboration du programme par les membres du CRLC.

2.1. Caractéristiques des établissements de santé de la région 03

La région métropolitaine de Québec présente des caractéristiques particulières qui favoriseront la mise en place d'un réseau et qui serviront de base au déploiement d'équipes de soins et services dans la région. La présence de l'Université Laval, les facultés des sciences de la santé, les centres hospitaliers affiliés (Centre hospitalier universitaire de Québec – CHUQ, Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec – CHA), l'Institut de cardiologie et de pneumologie en sont de bons exemples. Nous présentons ci-dessous la liste de certaines ressources déjà existantes dans la région, consacrées à la maladie cancéreuse (soins, enseignement et recherche) et qui offrent, depuis des années, des services aux personnes atteintes d'un cancer :

- Services hospitaliers spécialisés en cancérologie;
- Centre de radio-oncologie (Pavillon Carlton-Auger);
- Centre suprarégional de soins palliatifs (Maison Michel-Sarrazin);
- Programme de greffe de moelle osseuse (HDQ, CHEJ);
- Institut de cardiologie et de pneumologie (Hôpital Laval);
- Centre régional des maladies du sein (Centre hospitalier du Saint-Sacrement);
- Centre de neurologie tertiaire (CHEJ);
- Équipe d'oncologie psychosociale (HDQ);
- Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie CRCEO (HDQ);
- Service d'oncologie pédiatrique (CHUL);
- Médecine dentaire en oncologie;
- Centre de recherche fondamentale en cancérologie (CHUL et HDQ);
- Recherche clinique en oncologie dans plusieurs centres hospitaliers et CLSC;
- Équipes de soins palliatifs hospitalières et à domicile;
- Institut universitaire de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQ);
- Organismes communautaires (17) engagés auprès des personnes atteintes ou de leurs familles.

N.B : Dans les divers services de cancérologie actuels, on compte 8 radio-oncologues, 1 pédiatre hématologue-oncologue, 28 hématologues-oncologues, 18 anatomo-pathologistes et plusieurs médecins et chirurgiens spécialisés en oncologie (gynécologie, urologie, chirurgie générale, orthopédie, oto-rhino-laryngologie, oncologie médicale, etc.), des pharmaciens, des pathologistes, des dentistes, des infirmiers, des travailleurs sociaux et autres professionnels associés.

2.2. Caractéristiques de la population et de la région 03

Nous reprenons ici quelques éléments de synthèse de l'état de situation de la région de Québec produit pour le Programme de lutte contre le cancer.

La population de la région 03 présente une remarquable homogénéité qui, au premier abord, devrait faciliter la concertation et la collaboration pour la mise sur pied d'un réseau de soins et de services en oncologie :

- culture et langue françaises (98 %);
- religion catholique (98 %);
- sédentarité;
- immigration (< 3%).

N.B. : Les services de santé pour la communauté de langue anglaise sont en grande partie regroupés au « Centre Holland », dont l'Hôpital Jeffery Hale et le Saint Brigid's Home inc. font partie. Par ailleurs, les services spécialisés en oncologie dans les centres hospitaliers ont du personnel bilingue capable de répondre adéquatement aux exigences linguistiques et culturelles de ces malades.

La région 03 est subdivisée en huit territoires dont deux sont de type rural et six de type urbain. Par ailleurs, en raison des services de cancérologie existant depuis plusieurs années dans la région, un nombre appréciable (environ 30 %) de malades sont référés des autres régions, principalement de la région Chaudière-Appalaches, mais aussi des régions de la Côte-Nord et de l'Est du Québec. Certains de ces services reçoivent plus de 40 % de leur clientèle de l'extérieur de la région 03. L'ouverture de centres de radio-oncologie dans d'autres régions, par exemple à Rimouski, à Trois-Rivières et à Chicoutimi, a cependant diminué cette cohorte de malades en provenance de l'extérieur. On note enfin que très peu de personnes atteintes d'un cancer vont se faire traiter en dehors de la région, puisque 98 % d'entre elles sont traitées dans les services de la région 03.

Territoires de la région 03 et population		654 288
• À l'est :	Charlevoix	30 842
• Au centre :	Sainte-Foy – Sillery – Laurentien	131 041
	Basse-Ville – Limoilou - Vanier	83 631
	Haute-Ville-des-Rivières	74 413
	La Jacques-Cartier	86 085
	Orléans	106 092
	La Source	90 787
• À l'ouest :	Portneuf	45 927

N.B. : Le territoire de Portneuf n'a pas de centre hospitalier de soins aigus.

3. MALADIE CANCÉREUSE ET PERSONNE ATTEINTE

3.1. Particularités de la maladie cancéreuse

La maladie cancéreuse est une pathologie particulière qui provoque chez la personne atteinte un chambardement profond pendant une longue période de sa vie et représente un fardeau important pour son entourage. Les membres du comité soulignent que :

- Le cancer est une maladie personnelle mais aussi collective, en ce sens qu'elle touche non seulement la personne atteinte, mais aussi sa famille, son entourage et toute la société;
- Le cancer est une maladie complexe requérant des interventions diagnostiques et thérapeutiques variées et complémentaires;
- Le malade atteint d'un cancer sera soigné par plusieurs intervenants professionnels et autres au cours de sa maladie;
- Les interventions des soignants varient en temps et en intensité selon l'évolution de la maladie et le cheminement du malade.

Par ailleurs, l'observation de l'état actuel de la pratique oncologique a été le sujet de plusieurs discussions entre les membres du CRLC et n'est pas sans susciter des inquiétudes quant à l'avenir de l'oncologie, surtout si ne sont pas prises aujourd'hui les décisions qui permettront de répondre adéquatement aux besoins croissants dans le futur. Aussi voulons-nous souligner de nouveau les points suivants :

- le développement rapide et important de la technologie médicale;
- l'augmentation de l'incidence du cancer d'ici 2020 (environ 30 %);
- le fardeau que représente le nombre important de personnes porteuses d'un cancer (prévalence);
- les lacunes dans la communication et le manque de concertation entre les intervenants;
- les attentes de la population mieux informée sur la réalité du cancer.

Les données épidémiologiques concernant la maladie cancéreuse font l'objet d'un document séparé, « Portrait sociosanitaire du cancer dans la région de Québec », produit par le Dr Pierre Mercier et Mme Marie Fortier [9]. Les quelques statistiques sur la maladie cancéreuse citées ici veulent mettre en lumière le fardeau actuel que représente la pathologie cancéreuse dans la dispensation et l'organisation des soins et le défi qu'elle représente dans l'avenir. Nous pourrons ainsi mieux nous convaincre que, de notre action aujourd'hui, dépendront les résultats de cette lutte contre le cancer, demain.

Au Québec, l'incidence globale des cancers est plus élevée que la moyenne canadienne et représente chez l'homme 278,6/100 000 de population et chez la femme 160,5/100 000. Les cancers les plus fréquents chez la femme sont les cancers du sein, du poumon, du colon et du rectum; chez l'homme, ce sont les cancers du poumon, de la prostate, du colon et du rectum. Il faut savoir également que, même si le taux de mortalité ne présente qu'une faible diminution et le taux de guérison qu'une faible amélioration, le taux de survie et sa durée ont augmenté de façon significative depuis 30 ans. La Société canadienne du cancer, dans sa dernière monographie, précise que 38 % des femmes et 41 % des hommes développeront un cancer au cours de leur vie (1/2.8 femme et 1/2.5 homme). En 2000, dans la province de Québec, 33 400 personnes ont eu un diagnostic de cancer, soit 90 nouveaux cas par jour. Dans la région 03, il y a en moyenne 2 800 nouveaux cas de cancer par année; en l'an 2000, 1 700 personnes sont décédées d'un cancer, dont 313 à la Maison Michel-Sarrazin, 10 % à leur domicile et les autres en centre hospitalier ou en centre hospitalier de soins de longue durée.

---

[9] Mercier et coll., *Portrait sociosanitaire du cancer dans la région de Québec*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, août 2002, 78 p.

Prévalence :

Pour juger de la quantité de travail que représentent le traitement ambulatoire et le suivi des personnes atteintes de cancer, c'est-à-dire pour connaître le fardeau de la prise en charge, on ne peut se baser sur les données statistiques actuelles disponibles puisqu'elles ne couvrent qu'une partie des soins et services. En effet, il n'existe pas de statistiques sur les activités cliniques effectuées en clinique, en ambulatoire et en cabinet médical. Pour en établir le portrait, il faudrait des données sur la prévalence des personnes atteintes traitées et vivantes. Ainsi, au nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année (incidence), il faut ajouter le nombre de personnes vivantes porteuses d'un cancer (prévalence). Ces données sur la prévalence n'existent pas actuellement. On peut cependant évaluer approximativement cette prévalence puisque nous savons en général que 50 % des malades seront guéris et qu'environ 50 % présenteront des récidives ou des métastases et éventuellement mourront de leur cancer. Le nombre de ces personnes porteuses d'un cancer non guéri est élevé puisque, grâce aux traitements utilisés aujourd'hui, les personnes atteintes survivent plus longtemps qu'auparavant. Cette cohorte de malades représente un fardeau réel, bien que difficile à évaluer, tant pour les services de santé que pour les familles et la société. On évalue généralement la prévalence au triple de l'incidence. Elle varie selon le taux de mortalité associé à chaque type de cancer; ainsi, par exemple, la prévalence du cancer du pancréas est pratiquement nulle par rapport à celle du cancer du sein qui est importante puisque le taux de guérison du cancer du sein est élevé et que la survie des personnes atteintes se calcule en plusieurs années.

Les prévisions concernant l'incidence du cancer, dans les années à venir, auront une influence sur l'estimation du fardeau de cette maladie pour la société et les services de santé requis par les personnes atteintes. Sans que l'on puisse précisément l'estimer avec la rigueur scientifique nécessaire, on peut toutefois considérer que cette incidence sera évaluée si on retient les facteurs suivants :

- le vieillissement de la population (en 2021 : 65 ans = 25 %, 85 ans = 3 fois plus);
- l'augmentation prévue de 30 % du nombre de cancers;
- l'augmentation de la prévalence du cancer;
- l'allongement du temps de survie des malades traités.

3.2. La personne atteinte d'un cancer et son cheminement

Pour mieux saisir les besoins du malade et mieux planifier sa prise en charge par les intervenants des équipes d'oncologie, on a choisi d'utiliser comme approche le cheminement de la personne atteinte au cours de sa maladie et son itinéraire à travers les divers services diagnostiques et thérapeutiques.

3.2.1. Cheminement depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie

1re étape : phase curative – Guérison

- Ses composantes

Cette étape s'étend depuis la suspicion d'un cancer et le diagnostic jusqu'à la fin des traitements à visée curative :

- dépistage;
- diagnostic : examens cliniques, radiologiques, pathologiques, etc.;
- bilan d'extension;
- annonce du diagnostic;

- traitements : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie;
- interventions psychosociale et familiale;
- réadaptation.

Cette période en est une d'espoir puisque les données anatomopathologiques et l'extension de la maladie permettent d'envisager la guérison (curable). Les traitements ont alors une visée curative. Cette étape peut être longue et comporter des traitements combinés (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie).

Il arrive parfois que la personne atteinte ait déjà un cancer en phase avancée et même en phase terminale au moment de sa première visite chez un médecin, de sorte qu'elle est d'emblée incurable et les traitements, s'il y en a, n'auront qu'une visée palliative.

❖ Évolution possible après cette première étape

1. La maladie ne recommence pas, d'où rémission et guérison :

- Retour progressif aux activités normales;
- Adaptation et réadaptation (amputation, colostomie permanente, etc.);
- Suivi médical périodique et soutien par le médecin de famille en collaboration avec l'équipe spécialisée du centre hospitalier (selon des protocoles) et/ou l'équipe du CLSC.

2. La maladie recommence (le personne atteinte entre en phase palliative).

2e étape : phase palliative – Survie

❖ Ses composantes

Cette étape s'étend du diagnostic d'une récidive ou d'une métastase à la phase terminale (exception : cancers hématologiques). La personne atteinte entre dans la phase palliative et les traitements ont une visée palliative. Cette étape compte deux périodes selon la visée thérapeutique :

1. Période de thérapie active visant la survie :

   - Retour en milieu spécialisé (équipe de 2e et 3e lignes);
   - Annonce du diagnostic et du pronostic;
   - Traitements actifs : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie;
   - Intervention psychosociale.

2. Période de thérapie symptomatique visant la qualité de vie :

   - Le malade est en phase avancée ou préterminale;
   - Les thérapies actives sont devenues futiles;
   - Traitements symptomatiques uniquement.

❖ Évolution possible durant la phase palliative

1. La maladie se stabilise ou régresse :

   - L'état du malade s'améliore et les symptômes sont contrôlés;
   - Retour aux activités quotidiennes;
   - Suivi par le médecin de famille.

2. La maladie progresse, ne répond plus aux traitements actifs ou est d'emblée trop avancée :

   - La personne atteinte est en phase avancée ou préterminale;
   - Prise en charge par l'équipe de soins palliatifs;
   - Traitement symptomatique et soutiens psychosocial et familial.

3e étape : phase terminale – Qualité de vie

❖ Ses composantes

La maladie est en phase terminale et les traitements ne visent que la qualité de vie durant cette période de fin de vie :

- annonce du mourir;
- équipe de soins palliatifs (centre hospitalier, CLSC, Maison Michel-Sarrazin);
- traitement symptomatique uniquement;
- accompagnement du mourant (personne atteinte et famille);
- suivi de deuil.

❖ Évolution

La maladie continue d'évoluer et le malade s'achemine vers la mort.

3.2.2. Trajectoire des soins et services

Phases	Personne atteinte d'un cancer	Services et soins
	Suspicion Probabilité	1re ligne
Curative	Confirmation, investigation Thérapeutique	2e et 3e lignes
	Rémission, guérison, suivi	1re ligne
Palliative	Récidive, métastase Thérapeutiques palliatives	
	▪ Active	2e et 3e lignes
	▪ Symptomatique	Soins palliatifs
Préterminale, terminale	Fin de vie	
	Suivi de deuil	Service de deuil

4. PROGRAMME DE SOINS ET SERVICES POUR LA RÉGION 03

❖ **SITUATION ACTUELLE : FORCES ET FAIBLESSES**

Grâce aux multiples travaux de groupes et commissions portant sur les problèmes dans le domaine de la santé au Québec, et plus particulièrement grâce à ceux analysant l'état actuel des soins et services en cancérologie dans la région 03, les lacunes et les doléances des intervenants, des personnes atteintes et des familles sont assez bien connues. Ainsi pouvons-nous retrouver dans ces rapports l'énumération des **faiblesses** en cancérologie dans le milieu de la santé, tant au niveau de la province que dans la région 03. Les causes sont multiples et bien identifiables (manque de ressources humaines et financières, manque de collaboration et de concertation, duplication de services, entre autres).

Nous constatons une motivation et une ouverture nouvelle vers une collaboration et une complémentarité qui débordent les barrières institutionnelles et qui faciliteront la mise en place du programme de lutte contre le cancer que nous proposons. Les membres du CRLC et des cinq comités *ad hoc* en ont fait la démonstration au cours de nos rencontres. Nous connaissons aussi les **forces** en oncologie dans la région 03. Elles se sont développées dans le réseau grâce à la volonté et à la ténacité de quelques groupes d'intervenants qui, principalement dans les centres hospitaliers affiliés mais ailleurs aussi, ont mis sur pied des services et des équipes en oncologie et suscité l'intérêt pour cette spécialité. C'est ainsi que nous trouvons maintenant dans notre région de très nombreux intervenants qui ont acquis, pour la majorité, un entraînement en oncologie à l'extérieur du Québec et pour d'autres, une longue expérience auprès des personnes atteintes d'un cancer. La réputation de ces services a suscité la référence de nombreux malades venant des autres régions du Québec, principalement des régions de la Chaudière-Appalaches et de l'Est de la province. De plus, nous devons avouer humblement qu'il persiste encore aujourd'hui, dans le réseau de la santé de notre région, de la méconnaissance, de l'individualisme, de la méfiance et des chasses gardées.

L'état de situation sur la lutte contre le cancer dans la région précise, pour chacun des volets du continuum de services, les points forts et les points faibles.

❖ **ORGANISATION DE L'ONCOLOGIE DANS LA RÉGION 03 : MODÈLE PROPOSÉ**

Sera maintenant décrit le mode de pratique et d'organisation des soins et services qui est à structurer en fonction de conditions, de critères et de moyens à mettre en œuvre à cette fin, et ce, afin de répondre de façon adéquate aux besoins des personnes atteintes ainsi qu'à ceux de leur entourage. Les voici en résumé :

- Les conditions de la pratique oncologique considèrent la priorité, l'accessibilité et la continuité des services ainsi que les communications et l'existence d'équipes interdisciplinaires.

- Les critères de reconnaissance concernant le niveau d'intervention des équipes, soit : l'équipe suprarégionale, l'équipe régionale et l'équipe locale.

4.1. Conditions de pratique et d'organisation des soins et services

Pour assurer aux personnes atteintes d'un cancer des soins et des services de qualité, chacun des participants au programme de lutte contre le cancer devra respecter les conditions suivantes essentielles à la pratique oncologique. Ces exigences ont comme objectifs de permettre l'accessibilité au diagnostic et à la thérapeutique dans un délai adéquat et l'accompagnement du malade tout au long de sa maladie. Avec la maladie cancéreuse, tout délai dans le processus diagnostique comme dans celui de la thérapeutique peut être préjudiciable pour la santé physique ou mentale de la personne atteinte.

4.1.1. Priorité

On entend par « priorité » le fait de donner préséance à la maladie cancéreuse et un accès prioritaire à la personne atteinte à l'ensemble des services requis pour établir le diagnostic et donner les traitements. Ainsi, pour l'intervenant en oncologie, le malade passe en priorité.

Donner la priorité à la maladie cancéreuse dans une pratique diversifiée ne veut pas dire « aux dépends de », mais « au profit de » la personne atteinte. Donner la priorité implique en pratique une organisation des services et des soins qui assure l'accessibilité aux services sans délai d'attente en prenant les moyens appropriés.

Proposition : Que la maladie cancéreuse soit une priorité pour tous ceux qui participeront au programme de lutte contre le cancer.

4.1.2. Accessibilité – délai d'attente

L'accessibilité dépend des moyens utilisés, énoncés dans les paragraphes suivants, pour assurer une entrée rapide dans le système de santé. Ainsi, la personne atteinte pourra compter sur des soins et services en tout temps et en toutes circonstances avec l'assurance d'un suivi continu dès le diagnostic et tout au long de sa maladie. La maladie cancéreuse n'est pas, sauf exceptions (leucémie, cancer inflammatoire du sein, cancer du poumon à petites cellules, entre autres), une pathologie qui nécessite un traitement en urgence. Par contre, elle doit être diagnostiquée et traitée avec célérité et dans des limites de temps acceptables, surtout qu'aujourd'hui la majorité des interventions diagnostiques et thérapeutiques peuvent se faire en ambulatoire.

Les délais d'attente peuvent survenir à plusieurs moments dans l'évolution de la maladie cancéreuse, par exemple :

- retard à consulter un médecin quand la personne présente des signes suggestifs de cette pathologie;
- rendez-vous trop tardif avec le médecin de famille;
- attente trop longue pour accéder au médecin spécialiste;
- délai pour obtenir un examen radiologique ou de laboratoire;
- liste d'attente pour hospitalisation ou traitements.

Le temps d'attente pour un rendez-vous diagnostique ou thérapeutique doit être réduit à un niveau acceptable pour la personne atteinte, sans quoi la maladie a le temps d'évoluer indûment et le malade s'inquiétera inutilement. Aussi, lorsqu'une personne suspecte un cancer, elle doit pouvoir consulter son médecin le plus rapidement possible. Lorsque le cancer est probable selon les examens du premier médecin, la référence aux équipes spécialisées doit se faire rapidement pour confirmer le diagnostic et effectuer un bilan d'extension. La décision et l'exécution thérapeutiques doivent suivre sans délai, de sorte que le malade puisse être mis sous traitement en dedans de 30 jours.

Pratiquement, il faut donc être capable de donner aux personnes atteintes des rendez-vous prioritaires, quand il existe une probabilité de cancer ou un cancer déclaré, par exemple :

- priorité d'admission aux cliniques médicales, aux bureaux privés et en CLSC;
- priorité de référence aux équipes spécialisées dès que le diagnostic est probable ou confirmé;
- priorité d'accès aux services diagnostiques : services radiologiques hospitaliers et cliniques radiologiques privées, laboratoires, etc. (plages réservées);
- priorité d'admission à l'hôpital;
- priorités thérapeutiques (temps réservé en salle d'opération).

Propositions :
- Que la personne atteinte d'un cancer puisse avoir accès aux soins et services dans des délais acceptables, c'est-à-dire en dedans d'un mois;
- Que les services d'oncologie soient accessibles en tout temps.

4.1.3. Suivi – continuité

❖ Suivi médical

Le suivi périodique de l'évolution de la maladie cancéreuse est essentiel et doit être assuré à toutes les personnes atteintes. L'objectif du suivi est double : soit dépister le plus tôt possible une récidive ou une métastase du cancer primaire, soit diagnostiquer un éventuel cancer et commencer le traitement. Voilà pourquoi le malade doit être suivi toute sa vie. Le suivi médical sera fait par les spécialistes pendant la période intensive diagnostique et thérapeutique (traitement initial et traitement des récidives ou des métastases) avec communication de l'information au médecin de famille. Durant la période de rémission et dans la phase palliative avancée (préterminale et terminale), le suivi périodique devrait être fait par le médecin de famille en collaboration avec les équipes spécialisées et selon des protocoles préétablis. La personne atteinte d'un cancer devrait pouvoir bénéficier du service de garde 24/7 interdisciplinaire organisé dans tous les territoires avec la collaboration des médecins de famille, des cliniques et des CLSC.

❖ Protocole de prise en charge

Un protocole de prise en charge contribuera à assurer la continuité des soins par une équipe interdisciplinaire dont certains membres auront des fonctions spécifiques, comme :

- un intervenant pivot;
- un médecin responsable du malade à chaque étape;
- le médecin de famille;
- des intervenants infirmiers;
- des intervenants psychosociaux et en soins palliatifs.

L'organisation des soins et services est donc basée sur la collaboration des membres des autres disciplines qui participeront à ce programme et, de ce fait, feront partie intégrante d'une équipe. Grâce à une judicieuse concertation entre les divers intervenants et les diverses équipes, la personne atteinte pourra compter sur une personne désignée à chaque lieu de soins qui l'accompagnera dans son cheminement à travers les divers services impliqués dans son traitement. Dans le contexte actuel des soins en oncologie, il est clair qu'il existe un manque de ressources. Les responsables de la Régie régionale de Québec et du Ministère auront à trouver des solutions.

❖ L'intervenant pivot

L'intervenant pivot est appelé à jouer un rôle multiple et polyvalent. D'abord, gestionnaire de cas, il aura également à faire la coordination des services, le courtage, les soins « nursing », du soutien psychosocial et le suivi. Cette fonction s'exercera aux diverses étapes de la maladie (investigation, traitement et suivi). Cette personne sera le plus fréquemment une infirmière. Personne-clé de l'équipe, elle sera soutenue dans son rôle par les autres intervenants selon les problèmes et les circonstances. Ses tâches varieront selon les lieux de pratique et l'importance de l'équipe. En résumé, son rôle touchera les actions suivantes [10] :

- l'évaluation globale de la personne atteinte d'un cancer;
- l'information sur la maladie cancéreuse;
- l'accompagnement;
- la continuité et la mise en marche des actions à faire.

Propositions :
- Que la personne atteinte traitée pour un cancer soit assurée d'un suivi périodique en fonction de l'évolution de sa maladie;
- Que la fonction pivot soit présente dans chaque équipe.

4.1.4. Communications

Les informations concernant la personne atteinte doivent être transmises rapidement entre l'équipe spécialisée, le médecin de famille, le CLSC, et vice-versa. Les moyens techniques disponibles partout doivent être utilisés chaque fois qu'un événement se produit au cours de l'évolution de la maladie de la personne atteinte.

❖ Moyens de communication

Téléphone, télécopieur, courriel, notes manuscrites remises au malade ou autres moyens utilisés, selon les lieux de pratique, pour transmettre aux intervenants concernés les informations pertinentes.

❖ Dossier informatisé uniforme

Dès qu'il sera possible d'implanter un dossier oncologique pour toutes les personnes atteintes et dans chaque territoire, les informations pourront être uniformisées et la transmission des données essentielles permettra à chaque intervenant d'être au courant de l'évolution de la maladie et des diverses interventions. Le dossier « DRIOCQ » sera analysé par le CRLC en vue de son utilisation pour les malades atteints d'un cancer dans tous les lieux de pratique de la région.

❖ Confidentialité et consentement

Pour que les informations du dossier oncologique puissent ainsi circuler entre les intervenants, il faudra obtenir le consentement écrit de la personne atteinte. Ces informations devront rester confidentielles et être adressées aux seuls intervenants impliqués auprès du malade. À cette fin, chaque personne atteinte sera fortement incitée à se trouver un médecin de famille qui acceptera de le prendre en charge.

[10] Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), L'intervenant pivot, ministère de la Santé et des Services sociaux, août 2001, 20 p.

❖ Corridor de communication

Les trajectoires de communication seront établies entre les divers points de services fréquentés par les malades et ce sera la responsabilité de l'intervenant principal de faciliter la communication entre ces divers lieux pour les rendez-vous, la référence, l'admission, etc. La personne atteinte n'aura plus à courir elle-même après ses rendez-vous et sera assurée de la continuité des services en s'appuyant sur la personne de référence avec laquelle elle aura développé une relation de confiance. Il devrait exister dans les services, les hôpitaux et les CLSC une « porte d'entrée unique » où les malades pourraient s'adresser chaque fois que nécessaire.

Propositions :
- Qu'un système de communication efficace et rapide soit mis en place entre les divers lieux de pratique et entre les intervenants;
- Qu'une porte d'entrée unique soit désignée à chacun des niveaux.

4.1.5. Implication d'une équipe interdisciplinaire[11]

Cette équipe sera constituée de membres des spécialités médicales, chirurgicales et de la médecine familiale travaillant en cancérologie et de membres des disciplines paramédicales complémentaires qui font de l'oncologie une « majeure » dans leur pratique. La composition de l'équipe variera selon le type de cancer, l'étape de la maladie et le lieu de pratique. Il sera possible également à des membres d'autres établissements de se joindre à l'équipe principale, soit comme associés, soit comme collaborateurs, formant ainsi un type d'équipe multiétablissement. Cette dénomination implique le regroupement de professionnels et de services sans limitation géographique, c'est-à-dire des intervenants pratiquant dans leur milieu institutionnel respectif tout en étant membres d'une équipe d'un autre établissement (équipe virtuelle).

Pour que toutes les personnes atteintes d'un cancer puissent bénéficier des avantages du programme de lutte contre le cancer, l'**engagement** de chacun des intervenants est essentiel. Dans la région 03, l'implantation du programme de services et de soins en oncologie passe par l'implication de professionnels déjà actifs en cancérologie et par celle des équipes interdisciplinaires qui feront de la maladie cancéreuse une priorité dans leur pratique quotidienne et dans l'organisation de leurs services et accepteront d'adhérer aux conditions et aux critères du programme de lutte contre le cancer. Cet engagement peut être pris par un centre hospitalier, un département, un service, un CLSC, une équipe, un groupe de médecine de famille, une clinique médicale ou un intervenant. Il s'agit d'une décision personnelle ou de groupe qui implique des objectifs de rendement et d'efficacité. Ainsi, l'organisation d'un service pourvu des ressources adéquates et des équipements requis permettra aux malades cancéreux d'avoir accès aux soins et services à toutes les étapes de la maladie (diagnostic, traitement, suivi, soutien psychosocial et soins palliatifs) et dans des délais acceptables.

La mise en application du programme de lutte contre le cancer prendra un certain temps et chaque participant, en acceptant la prise en charge de personnes atteintes d'un cancer, devra accepter de modifier son mode de pratique et d'organisation des services. Cette responsabilité sera partagée avec l'ensemble des intervenants qui auront à rencontrer la personne atteinte au cours de sa maladie. Les équipes qui voudront participer devront bien se positionner au regard du programme de lutte contre le cancer et obtenir, de leurs établissements respectifs, les engagements nécessaires et démontrer les moyens mis en place. Le CRLC sera présent pour les aider dans leurs démarches et apporter son soutien.

[11] Comité de soutien à la qualité du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2001, 169 p.

4.2. Critères de reconnaissance des équipes selon les niveaux d'intervention

Inspirés par le Programme québécois de lutte contre le cancer[12], les membres du CRLC ont élaboré des critères de reconnaissance des équipes selon les niveaux de soins et services, applicables à la région 03 compte tenu des ressources actuelles, des développements futurs en oncologie et des caractéristiques de la région.

Dans les centres hospitaliers, on trouve déjà plusieurs services qui ont développé, au cours des années, une expertise en oncologie principalement axée sur un type de pathologie cancéreuse ou un type de services. Certains ont acquis une renommée qui déborde les limites de la région 03 et qui a contribué à la référence de nombreuses personnes provenant de l'extérieur de la région.

Nous avons également remarqué qu'il existe dans notre région une volonté arrêtée de développer l'oncologie et un désir de collaborer chez la majorité des intervenants intéressés. Au cours de nos rencontres, les membres du CRLC ont maintes fois manifesté cette attitude d'ouverture vers les autres centres où se retrouvent des spécialistes en cancérologie et ce désir réciproque d'établir des liens de collaboration. La médecine familiale, où on retrouve de nombreux médecins qui désirent participer à ce programme d'oncologie principalement dans les domaines du suivi et des soins palliatifs, en est un bon exemple. La création des GMF constituera sûrement un atout. Enfin, les CLSC et les organismes communautaires se montrent très intéressés à participer à ce programme. Le CRLC veut soutenir ces initiatives, comme en témoignent les recommandations du présent rapport.

- Pour être admissible à une reconnaissance, certaines équipes auront peu d'ajouts à apporter à leur organisation actuelle, d'autres en auront beaucoup. Il faudra à tous la volonté de collaborer et un engagement de performance et de conformité avec les conditions et les critères élaborés dans ce rapport.

- La région de Québec doit tendre à avoir une équipe suprarégionale pour chacun des sites tumoraux. Une telle équipe pourra comprendre des spécialistes oncologues de plusieurs établissements.

- L'expertise nécessaire à la reconnaissance peut provenir de plusieurs éléments. Sur le plan individuel, elle peut être acquise soit par un entraînement valable dans un centre de cancérologie, soit par des années de pratique auprès de personnes atteintes d'un cancer. Cette expertise doit être maintenue par un volume suffisant de malades traités. C'est le cas en chirurgie tertiaire qui exige non seulement une habileté technique, mais également une pratique auprès d'un nombre suffisant de personnes atteintes. L'expertise découle enfin de l'équipe elle-même et des autres spécialités dont l'apport en oncologie est essentiel au traitement de cette maladie qui nécessite l'intervention de plusieurs personnes au cours de son évolution.

4.2.1. Niveau suprarégional : équipe suprarégionale

- « Leadership » (expertise) reconnu dans le site de cancer, se manifestant notamment par la mise à profit de l'expertise de l'équipe suprarégionale, la mise à jour des protocoles et des procédures, la consultation des équipes régionales ou locales, le développement d'un réseau interactif;

[12] Gouvernement du Québec, Programme québécois de lutte contre le cancer (CQLC). *Pour lutter contre le cancer, formons équipe*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, p. 51-52-53.

- Concentration de l'expertise dans l'équipe : minimum de deux ou trois spécialistes dont l'expertise et le travail clinique consacrés majoritairement au site de cancer;
- Concentration du volume des activités en nombre et en complexité;
- Présence de « cliniques médicales des tumeurs », consultatives et centrées sur le diagnostic et la décision thérapeutique;
- Équipe interdisciplinaire (médicale et paramédicale) dont les membres ont un intérêt et une expertise dans le site de cancer et en oncologie générale;
- Équipe de soins palliatifs ayant acquis une expertise en médecine palliative et pouvant être appelée en consultation pour des problèmes réfractaires et le contrôle des symptômes chez des personnes atteintes non en phase palliative;
- Concertation avec les équipes régionales et locales;
- Responsabilité régionale de l'enseignement interdisciplinaire et de la formation continue;
- Mise sur pied et animation de projets de recherche, y compris en recherche clinique;
- Prise en charge d'un nombre important de personnes atteintes en provenance d'autres régions du Québec.

4.2.2. Niveau régional : équipe régionale

- Équipe interdisciplinaire dont les membres ont une expertise en oncologie, composée de chirurgiens, d'hématologues, d'oncologues, de pharmaciens, de radio-oncologues, d'infirmières, de travailleurs sociaux dont la pratique est associée au site de cancer;
- Présence d'une « clinique des tumeurs », consultative et centrée sur le diagnostic et le traitement, dont les modalités sont à définir par l'équipe médicale;
- Équipe de soins palliatifs et consultants en soins palliatifs avec une expertise aux problèmes réfractaires et au contrôle des symptômes (douleur, etc.);
- Concertation avec les équipes locales;
- Collaboration à des protocoles de recherche et à l'enseignement;
- Prise en charge de la clientèle majoritairement en provenance de la région.

4.2.3. Niveau local : équipe locale

- Équipe de base en oncologie et en soins palliatifs implantée dans un territoire, dont les membres peuvent provenir de différents milieux de soins, tels que CLSC, GMF, clinique médicale et unité de médecine familiale;
- Équipe formée de membres intéressés et en mesure d'offrir des services curatifs diagnostiques et thérapeutiques de base, de suivi, d'interventions psychosociales adaptées, de soutien et de réadaptation et de soins palliatifs;
- Équipe interdisciplinaire intervenant en continuité avec les équipes suprarégionales et régionales pour tout site de cancer;
- Prise en charge de la clientèle majoritairement en provenance du territoire local ou circonvoisin (à proximité);
- Concertation avec les équipes régionales et/ou suprarégionales;
- Collaboration possible au programme d'enseignement et aux protocoles de recherche.

N.B. : Ces équipes seront basées dans les CLSC et les hôpitaux locaux des territoires. Connaissant mieux le milieu de vie des personnes atteintes, elles s'intéresseront en priorité à la personne atteinte d'un cancer et à sa famille. Elles ne seront pas concentrées sur un type particulier de cancer, mais interviendront auprès de tous les malades atteints d'un cancer.

4.3. Reconnaissance du rôle essentiel du médecin de famille[14]

Dans ce contexte de la pratique oncologique, il faut donner une place importante au médecin de famille et demander à toutes les personnes atteintes d'un cancer d'avoir un médecin de famille avec qui les équipes spécialisées établiront la communication. Il est également souhaitable que plusieurs médecins de famille acceptent de prendre en charge des malades atteints d'un cancer et deviennent membres des équipes d'oncologie.

Le médecin de famille qui prendra en charge des personnes atteintes d'un cancer aura comme tâches principales l'amorce du diagnostic, le suivi post-thérapeutique et le suivi palliatif. Il jouera également un rôle important dans le soutien psychosocial, puisqu'en général le médecin de famille connaît bien le contexte social de son malade. Le médecin de famille a par ailleurs la connaissance des autres pathologies bénignes qui peuvent survenir au cours du suivi et qui ne nécessitent pas l'intervention d'un spécialiste.

Enfin, la personne atteinte et sa famille ont tout avantage à compter sur un médecin de famille qui travaillera en collaboration avec les membres de l'équipe spécialisée qui auront traité le malade et avec qui ils développeront une relation de confiance.

Les interventions du médecin de famille se feront surtout sur les plans suivants :

- ❖ accueil, investigation initiale, référence si probabilité de cancer;
- ❖ soutiens psychosocial et familial durant la maladie;
- ❖ suivi post-thérapie curative en collaboration;
- ❖ soins palliatifs en phase avancée ou terminale.

Pour que le médecin de famille puisse être un acteur important en oncologie, il devrait :

- ❖ accepter de faire le suivi à domicile non seulement dans la phase curative mais aussi dans la phase avancée de la maladie;
- ❖ participer aux services de garde 24/7;
- ❖ accepter de collaborer avec les équipes spécialisées (protocoles de suivi).

Propositions :
- Que chaque personne atteinte soit fortement incitée à avoir un médecin de famille;
- Que le rôle du médecin de famille en oncologie soit reconnu et valorisé.

[14] « *Les soins de première ligne : l'affaire des omnipraticiens* », *Le Médecin du Québec*, vol. 36, nº 12, décembre 2001.

5. RÔLE DES SERVICES DE SOUTIEN ET SYMPTOMATIQUES

Les membres du CRLC se sont également penchés sur les autres caractéristiques que doivent présenter les membres des équipes d'oncologie. Ces éléments, décrits dans les paragraphes suivants, devront faire partie du mode de pratique et d'organisation des services.

5.1. Intervention psychosociale

Le soutien psychosocial est essentiel et doit être disponible à toutes les étapes de la maladie et dans tous les lieux de pratique. L'intervenant principal aura un rôle important dans ce domaine, en complémentarité avec un intervenant psychosocial ou avec l'équipe de soins palliatifs lorsque nécessaire.

Les soins en oncologie psychosociale sont de deux types : une intervention de soutien de base principalement sous la forme d'une écoute empathique, d'un accompagnement, d'une aide à la compréhension et à l'acceptation de la maladie et à la prise de décision; le second type demande de la part de l'intervenant un plus haut niveau de connaissance et relève davantage de l'intervention spécialisée et de la psychothérapie. Cette intervention plus spécialisée aura lieu, par exemple, dans les situations de crises individuelles ou familiales, en présence de symptômes psychiatriques ou dans des interventions de groupe. L'intervenant professionnel devra alors posséder une formation appropriée en oncologie psychosociale.

Le type d'intervention psychosociale variera selon les lieux de pratique et la compétence des intervenants, comme il est proposé dans le document soumis au CRLC par l'équipe d'oncologie psychosociale de l'Hôtel-Dieu de Québec[16].

5.2. Soins palliatifs

Dans la région 03, les soins palliatifs se sont développés autour de la Maison Michel-Sarrazin, et les diverses équipes actuelles sont en voie de former un véritable réseau. Il faut consolider les équipes existantes et favoriser la formation d'autres équipes de soins palliatifs pour qu'éventuellement chaque centre hospitalier de soins généraux, chaque centre hospitalier de soins de longue durée et chaque CLSC en soient pourvus. Les services de soins palliatifs actuels varient dans leur forme et leur composition et ne se retrouvent que dans certains centres hospitaliers, dans quelques CLSC et à la Maison Michel-Sarrazin.

Par ailleurs, les membres du CRLC ont accepté les normes de pratique telles qu'elles ont été proposées par l'AQSP[17] et appuient la proposition de la mise sur pied d'un comité permanent de soins palliatifs dont les fonctions seraient :

- ❖ de soutenir la mise en place d'équipes de soins palliatifs en centre hospitalier et à domicile;
- ❖ de voir à l'application des normes de pratique définies par l'Association québécoise des soins palliatifs;
- ❖ de voir à la mise en place d'un système de communication entre les équipes;
- ❖ de favoriser la création de ressources en soins palliatifs (intermédiaires, de répit et autres).

Propositions:

- Que les intervenants en soins palliatifs reconnaissent les normes de pratique de l'Association québécoise des soins palliatifs comme les normes de référence dans l'organisation et la distribution des services;
- Que la Régie régionale de Québec crée un comité permanent de soins palliatifs;

[16] Pierre Gagnon et coll., *Proposition au comité régional de lutte contre le cancer de la région de Québec pour l'organisation des services en oncologie psychosociale*, document non publié, novembre 2001, 5 p.

[17] Association québécoise des soins palliatifs (AQSP), Normes de pratique en soins palliatifs, Bulletin spécial, vol. 9, nº 1, février 2001, 20 p.

- Que la Régie régionale de Québec soutienne le projet de l'Hôpital Jeffery Hale de mettre sur pied une unité de soins palliatifs intermédiaires.

5.3. Médecine dentaire en oncologie[18]

Depuis quelques années, il s'est développé au Centre de radiothérapie de l'Hôtel-Dieu de Québec un Service de médecine dentaire sous la direction du Dr Gaston Bernier, qui offre maintenant ses services à tout malade cancéreux qui présente des problèmes dentaires et qui doit subir des traitements de radiothérapie pour une atteinte de la sphère oto-rhino-laryngologie (ORL). Les membres de ce service sont engagés dans le domaine de l'enseignement et de la recherche.

5.4. Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie (CRCEO)

Le projet CRCEO[19], qui sera bientôt mis en chantier, apportera dans un avenir prochain des changements majeurs dans l'organisation des services en oncologie dans la région. Ce projet permettra la concentration en un seul lieu de tous les services ambulatoires de l'Hôtel-Dieu de Québec, de la recherche clinique et de la recherche fondamentale. Son impact sur le programme de lutte contre le cancer de la région 03 est cependant difficile à préciser aujourd'hui.

6. PÉDIATRIE ONCOLOGIQUE

La pédiatrie oncologique est, depuis plusieurs années, concentrée au CHUL à la suite d'une entente entre les pédiatres de la région de Québec. Le centre mère-enfant actuellement en construction devrait favoriser le développement de cette discipline.

7. ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

La région 03 compte 17 groupes ou associations communautaires qui ont comme objectif le mieux-être de la personne atteinte d'un cancer. Ces groupes agissent en solo, parfois avec la collaboration non officielle d'établissements du réseau. Le CRLC les a rencontrés avec l'intention de faire la promotion auprès des cliniciens des activités des uns et des autres et de favoriser la mise en commun de leur compétence et leur intégration au sein des équipes d'oncologie.

Ces organismes sont en train de définir la contribution qu'ils pourront apporter, entre autres :

- la production d'un répertoire de services;
- le rôle que chaque organisme veut jouer;
- la complémentarité avec les services offerts par les équipes locales;
- le transport des personnes atteintes aux lieux de soins.

[18] Bernier et coll., *L'Organisation et activités de la médecine dentaire en oncologie*, février 2002, document non publié, 5 p.
[19] CRCEO, *Le centre d'oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec*, mai 2001, 8 p.

8. RECOMMANDATIONS

Pour la réalisation du plan régional du programme de lutte contre le cancer, les membres du CRLC ont formulé les recommandations suivantes qui s'adressent aux divers intervenants engagés dans la lutte contre le cancer. La réussite du programme de lutte contre le cancer dépend de l'engagement des uns et des autres. Tous les intervenants sont solidaires dans la prestation des services et des soins aux personnes atteintes d'un cancer : la force d'une chaîne est fonction de son maillon le plus faible. Pour atteindre ses objectifs, le programme de lutte contre le cancer compte sur des équipes de soins, mais aussi sur l'appui financier nécessaire pour consolider les équipes existantes et en former de nouvelles selon les besoins. Pour que se matérialise le programme de lutte contre le cancer, la participation des instances du Ministère, de la Régie régionale de Québec et des établissements est essentielle.

Les premières recommandations qui suivent sont d'ordre général et s'appliquent à tous les niveaux d'intervention. D'autres recommandations plus spécifiques seront élaborées après les rencontres formelles avec tous les groupes qui veulent faire de la lutte contre le cancer une priorité dans leur pratique quotidienne. Ces dernières recommandations, qui viseront l'organisation des équipes existantes et futures, seront formulées lors de la réalisation du plan d'action prévue au cours de l'automne 2002.

Recommandations générales

1. **Que le ministère de la Santé et des Services sociaux :**

- Reconnaisse comme prioritaire la lutte contre le cancer pendant la période d'implantation du programme de lutte contre le cancer;
- Donne son appui à la Régie régionale de Québec pour la réalisation de ce programme;
- Accepte l'implantation du programme à partir des équipes existantes et futures et par type de cancer;
- Accorde à la Régie régionale de Québec le financement des ressources matérielles et humaines nécessaires;
- Définisse les orientations pour la mise en place d'un système de communication efficace entre les intervenants, les établissements et les régions (URGENCE).

2. **Que la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec :**

- Reconnaisse cette priorité dans sa planification quinquennale et contribue au financement des équipes qui satisfont aux conditions et aux critères d'organisation des services;
- Accepte le plan régional et endosse les recommandations du CRLC;
- Permette la révision des effectifs médicaux pour favoriser le regroupement au sein des équipes d'oncologie;
- Appuie toutes les démarches de collaboration interétablissement pour favoriser le fonctionnement en réseau;
- Privilégie la mise en place des moyens de communication;
- Mettre sur pied un comité consultatif permanent de lutte contre le cancer pour assurer la mise en place, le suivi et l'évaluation du programme de lutte contre le cancer.

3. **Que les conseils d'administration des centres hospitaliers et des CLSC de la région 03 :**

- S'engagent officiellement à soutenir le programme de lutte contre le cancer dans une vision régionale d'organisation des services;
- Favorisent la formation d'équipes interdisciplinaires en oncologie par type de cancer;
- Mettent en place les conditions facilitantes, notamment celles touchant l'organisation du travail;
- Acceptent d'y investir les ressources financières et humaines nécessaires;
- Appuient les ententes de collaboration entre les équipes et les autres services complémentaires pour permettre la régionalisation de l'expertise oncologique;
- Mettent en place les moyens de communication appropriés;
- Privilégient la présence de la fonction pivot.

4. **Que les équipes et les services oncologiques :**

Acceptent d'adhérer aux conditions de pratique et d'organisation des services et des soins telles qu'elles sont décrites dans le rapport du CRLC (*cf.* propositions) et qui permettront :

- l'accès aux services à toutes les étapes de la maladie dans des délais optimums;
- la continuité des soins selon un protocole de prise en charge;
- le travail en équipe interdisciplinaire;
- les services de soutien et d'intervention psychosociale adaptés;
- les mécanismes de communication avec les partenaires impliqués mis en place;
- la collaboration avec d'autres intervenants travaillant dans d'autres milieux.

5. **Que les organismes communautaires qui travaillent auprès de personnes atteintes d'un cancer et de leurs familles :**

- Collaborent à établir une concertation entre eux et soient intégrés au sein des équipes interdisciplinaires d'oncologie;
- Fassent connaître leurs services aux divers intervenants.

6. **Que les personnes atteintes d'un cancer soient fortement incitées à se trouver un médecin de famille.**

7. **Que le rôle du médecin de famille en oncologie soit valorisé :**

- Principalement au niveau du diagnostic initial, du suivi, du soutien et des soins palliatifs;
- Comme membre de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie;
- Que les cliniques médicales et les GMF participent activement au programme de lutte contre le cancer en collaboration avec les équipes hospitalières et à domicile;
- Que certains médecins de famille en territoire éloigné soient habilités à collaborer aux protocoles de chimiothérapie.

8. **Soins palliatifs**

- Que soit mise sur pied, dans la région, une unité de soins palliatifs intermédiaires d'au moins dix lits dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (Hôpital Jeffery Hale);
- Que soient consolidés les soins palliatifs à domicile dès 2002-2003 en constituant localement des équipes de base, notamment par l'ajustement des ressources en CLSC.

- Que soient consolidés, en 2003-2004, les services de soins palliatifs en centre hospitalier en développant les équipes actuelles et futures et en ajustant le nombre de lits nécessaires;
- Que les centres hospitaliers de soins de longue durée soient invités à mettre sur pied des services de soins palliatifs en complémentarité avec les ressources existantes;
- Que les normes de pratique de l'Association québécoise des soins palliatifs soient reconnues comme base de pratique en soins palliatifs.

9. Promotion/prévention/dépistage

Que soient acceptées les recommandations du rapport du Comité de promotion/prévention/dépistage, principalement les recommandations prioritaires.

10. Adaptation/réadaptation/soutien

Que l'accès à ces services soit possible à toutes les étapes de la maladie.

11. Formation en oncologie

Que la Faculté de médecine prenne l'initiative d'organiser un programme d'enseignement spécifique à l'oncologie au premier cycle et nomme un directeur de programme qui, après avoir fait l'inventaire de l'enseignement dans les autres programmes, unifie ces formations dans un programme unique :

- que la formation interdisciplinaire soit offerte aux autres disciplines de la santé;
- que le CRLC soit responsable de la diffusion du programme de lutte contre le cancer et de la formation des personnes participantes.

12. Recherche

Qu'un responsable soit nommé pour promouvoir la concertation et la collaboration de tous les projets de recherche clinique menés dans les groupes d'oncologie, afin de favoriser la concertation et la collaboration interétablissement.

N.B. : Des recommandations visant chacune des équipes existantes et futures seront formulées après les visites dans les centres hospitaliers et les CLSC. Elles seront fonction du niveau de développement de chacune des équipes et viendront appuyer leur volonté d'adhérer au programme de lutte contre le cancer. Ces recommandations spécifiques seront présentées au conseil d'administration de la Régie régionale de Québec au début de l'année 2003.

CONCLUSION

La maladie cancéreuse est un fléau pour la société et un fardeau énorme pour le malade et son entourage, sinon une catastrophe. Les statistiques sont alarmantes et la souffrance reliée au cancer est désastreuse dans de trop nombreuses circonstances. Il y a moyen d'y remédier et il faut le faire maintenant avant qu'il ne soit trop tard. Les membres du CRLC travaillent ensemble depuis plus d'une année à construire un programme de lutte contre le cancer réaliste et applicable dans notre région. Nous sommes enthousiasmes et confiants. Il reste encore bien des étapes à franchir, dont celle de traduire ce programme dans la pratique quotidienne au niveau des intervenants et des équipes qui accepteront la responsabilité de la prise en charge de personnes atteintes d'une maladie cancéreuse. Quand il s'agit de modifier des attitudes et des comportements, il faut y mettre du temps et de la persuasion.

L'implantation du programme de lutte contre le cancer dans la région 03 est possible et demandera, de la part de tous les intervenants, de la bonne volonté et du bon sens dans la recherche du mieux-être de la personne atteinte d'un cancer.

BIBLIOGRAPHIE ET DOCUMENTS CONSULTÉS

American Academy of Dermatology, *Concepts of multidisciplinary care*, Février 2001.

Association québécoise des soins palliatifs (AQSP), *Normes de pratique en soins palliatifs*, Bulletin spécial, vol. 9, nº 1, février 2001, 20 p.

Beaulieu, D. et Fréchette, P., *L'interdisciplinarité : expérience d'une équipe et d'un réseau*, Colloque du CQLC, 17 novembre 2000, document non publié.

Bernier et coll., *L'Organisation et activités de la médecine dentaire en oncologie*, février 2002, document non publié, 5 p.

Breton, Brigitte, Mourir dignement, *Le Soleil*, 9 juin 2000.

CRCEO, *Le Centre d'oncologie de l'Hôtel-Dieu de Québec*, mai 2001, 8 p.

Champagne, Maurice, *Le cancer au Québec*, novembre 1980.

Collège des médecins du Québec, *Organisation des services médicaux, Le code de déontologie*, Bulletin officiel, mai 2000.

Comité de soutien à la qualité du programme québécois de dépistage du cancer du sein, *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2001, 169 p.

Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, *Rapport et recommandations. Les solutions émergentes*, Gouvernement du Québec, 2000, 410 p.

Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), *Avis sur les délais dans le traitement chirurgical du cancer*, ministère de la Santé et des Services sociaux, août 2001, 20 p.

Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), *Cancers de l'appareil digestif. Critères d'organisation des services* par *niveau de services*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, 16 p.

Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), *L'intervenant pivot*, ministère de la Santé et des Services sociaux, août 2001, 20 p.

Cormier, Léo, *C'ta moi cette maladie-là*, vidéo, 9 mai 1984.

Gagnon Pierre et coll., *Proposition au comité régional de lutte contre le cancer de la région de Québec pour l'organisation des services en oncologie psychosociale*, document non publié, novembre 2001, 5 p.

Gouvernement du Québec (1998), *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter contre le cancer, formons équipe*, ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre, 186 p.

Le mutile de la voix, *L'Actualité*, n° 113, avril, mai, juin 2000.

Lambert, P. et Lecomte, M., *État de situation des soins palliatifs au Québec, 2000. Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, ministère de la Santé et des Services sociaux, juillet 2000, 234 p.

Les soins de première ligne : l'affaire des omnipraticiens, *Le Médecin du Québec*, vol. 36, nº 12, décembre 2001.

Marois, Pauline, Colloque du CQLC, novembre 2000, document non publié.

Mercier et coll., *Portrait sociosanitaire du cancer dans la région de Québec*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, août 2002, 78 p.

Organisation mondiale de la santé (OMS), Programmes nationaux de lutte contre le cancer, *Le Soleil*, 2 juillet 2002.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, *Programme de lutte contre le cancer : état de situation de la région de Québec*, avril 2002, 83 p.